



TRABAJO FIN DE GRADO DE ENFERMERÍA

**“ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN DEL CUIDADOR  
INFORMAL DE PERSONAS CON DEMENCIA SENIL TIPO  
ALZHEIMER EN BARAKALDO (PAÍS VASCO)”**

**AUTOR:  
ANDREA MONJAS ESTÉVEZ  
DIRECTOR:  
ROSA GARCÍA-ORELLÁN**

Grado en Enfermería  
Curso 2017-2018  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Convocatoria mayo de 2018  
Universidad Pública de Navarra

*A los cuidadores informales del Centro de Salud de Urban. Ellos han dinamizado mi  
interés por este tema.*

## RESUMEN

Las personas necesitan atención desde que nacen hasta que mueren, por lo que cuidar es imprescindible para la vida. Los avances que se han producido en el campo sanitario en los últimos años han aumentado la tasa de supervivencia de la población y con ello el número de personas con algún tipo de demencia, principalmente Alzheimer, requiriendo de una serie de cuidados que recaen especialmente sobre los cuidadores familiares.

Con el fin de profundizar en lo anterior, el objetivo principal de este proyecto es describir la situación actual del Cuidador Informal de personas con demencia tipo Alzheimer en Barakaldo (País Vasco). Mayoritariamente, el desempeño de esta tarea recae en las mujeres de la familia y requiere un gasto, no solo económico, sino también psicológico, por la energía y tiempo que conlleva. Como consecuencia, se elabora un Plan de Intervención para educar sobre la correcta realización de los cuidados básicos que requiere una persona con demencia y para disminuir la creciente sobrecarga de trabajo de dichas mujeres centrándose en el autocuidado y mostrando las ayudas sociales disponibles actualmente.

Palabras clave: cuidador informal, Alzheimer, sobrecarga, mujer, ayudas sociales.

Número de palabras del documento: 10.186 palabras. Si se tiene en cuenta la bibliografía: 11.514 palabras.

## ABSTRAC

People need attention from birth until they die, so caring is essential for life. The advances that have taken place in the sanitary field in the last years have increased the rate of survival of population and with it, the number of people with some type of dementia, mainly Alzheimer, requiring a series of cares that fall principally on the family caregivers.

In order to deepen into the above, the main objective of this project is to describe the current situation of the Informal Caregiver of people with Alzheimer's dementia in Barakaldo (Basque Country). Mostly, the performance of this task falls on the women of the family and requires an expense, not only economic, but also psychological, for the energy and time involved. As a result, an Intervention Plan is prepared to educate on the correct performance of the basic care required by a person with dementia and to decrease the increasing work overload of these women focusing on self-care and showing the social help currently available.

Key words: Caregiver, Alzheimer, overload, woman, social help.

## Índice

1. INTRODUCCIÓN .....	7
<b>1.1 Antecedentes</b> .....	7
<b>1.2 Estado actual del tema</b> .....	7
<b>1.3 Marco conceptual</b> .....	9
<b>1.4 Resultados epidemiológicos</b> .....	11
<b>1.4.1 Esperanza de vida</b> .....	11
<b>1.4.2 Mortalidad</b> .....	12
<b>1.4.3 Morbilidad</b> .....	13
<b>1.4.4 Limitación de actividad</b> .....	13
<b>1.4.5 Epidemiología de la enfermedad</b> .....	14
<b>1.5 Justificación</b> .....	15
2. OBJETIVOS .....	19
3. MATERIAL Y MÉTODOS .....	20
<b>3.1 Metodología de búsqueda</b> .....	20
<b>3.2 Metodología del proceso</b> .....	21
4. RESULTADOS .....	21
<b>4.1 Marco legal</b> .....	21
<b>4.2 Marco económico</b> .....	23
<b>4.3 Marco social</b> .....	27
<b>4.4. Problemas de salud derivados del rol</b> .....	30
<b>4.5 Recursos</b> .....	31
5. DISCUSIÓN .....	33
6. CONCLUSIONES .....	35
7. PROPUESTA TEÓRICA DE TRABAJO .....	36
8. AGRADECIMIENTOS .....	44
9. BIBLIOGRAFÍA .....	45
10. ANEXOS .....	50

Índice de tablas

Tabla Nº1.....9

Tabla Nº2..... 15

Tabla Nº3.....26

Figura 1.....28

Figura 2.....29

Tabla Nº4.....42

Tabla Nº5.....43

Tabla Nº6.....43

Tabla Nº7.....44

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1 Antecedentes

El cuidado existe desde el principio de la vida, ya que el ser humano, al igual que el resto de los seres vivos, ha tenido siempre la necesidad de ser cuidado.

Las primeras civilizaciones presentaban numerosos aspectos en común en relación con el concepto de salud-enfermedad y con las formas de actuar. Además, en cada hogar, era la mujer la que se encargaba de los cuidados utilizando elementos que son parte de la vida natural como, el agua para la higiene, las plantas y el aceite para la alimentación, y las manos como elemento muy importante para el contacto maternal y la transmisión de bienestar. Estos cuidados, son los que hoy en día, se conocen como *cuidados básicos*.<sup>2</sup>

Sin embargo, el cuidado informal contemplado a nivel institucional se remonta únicamente a finales del siglo veinte en nuestro país, ello lo desarrollo más adelante.

### 1.2 Estado actual del tema

Según la evidencia científica el aumento de la esperanza de vida y las enfermedades crónicas influyen directamente en el cuidado.<sup>3</sup>

Respecto a la esperanza de vida, nos situamos en 82,8 años a nivel nacional, 83,4 años en Euskadi y de 82,1 años en Barakaldo.<sup>4,5</sup>

Dicho aumento de la esperanza de vida, de la longevidad, de los procesos crónicos y de las situaciones de dependencia tiene un gran impacto en la prestación de cuidados, lo que modifica la demanda en salud y promueve las desventajas económicas y sociales.<sup>3</sup>

La enfermedad de Alzheimer es la principal causa de demencia. Fue descrita por primera vez en 1906 por el neurólogo alemán Alois Alzheimer que la definió como “una

enfermedad degenerativa cerebral en la que se pierden neuronas, se produce el acúmulo de una proteína anormal (amiloide) y muestra lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares).<sup>6,7</sup>

Las demencias constituyen uno de los principales problemas de salud en los países en que la población tiene una esperanza de vida elevada, ya que son las enfermedades que producen más incapacidad.<sup>8</sup>

La enfermedad de Alzheimer típica tiene una duración media entre 8 y 12 años y, finaliza con la muerte del paciente, aunque hay formas evolutivas más rápidas, inferiores a 4 años de duración, lo que sucede hasta en un 9% de los casos.<sup>9</sup>

Hoy en día, no existe ningún tratamiento curativo para las demencias primarias degenerativas, incluido la enfermedad de Alzheimer; tampoco se puede frenar la evolución de la enfermedad de forma sustancial, aunque algunos tratamientos están empezando a mostrar un leve efecto retardador de la evolución.<sup>10</sup>

Una de las características de las personas con Alzheimer es el aumento de cuidados de larga duración, es decir, la necesidad de recibir una asistencia de una tercera persona durante un periodo prolongado de tiempo. Estos cuidados, en su mayoría, son provistos por la familia (generalmente mujeres) y se llevan a cabo en el domicilio y el desempeño del rol tiene consecuencias en los niveles de salud de quien lo realiza.<sup>3</sup>

Como consecuencia, dichos cambios derivan en un problema social y sanitario de primera magnitud, donde los agentes de salud protagonizan un papel fundamental en la atención de las necesidades de los enfermos y sus familias, con el fin de prevenir o minimizar los problemas de salud derivados del proceso.<sup>11</sup>



### 1.3 Marco conceptual

Barakaldo es el segundo municipio más poblado de Bizkaia, detrás de la capital Bilbao. Se sitúa en la comarca Gran Bilbao, en la margen izquierda de la ría, a unos 8km de la capital y tiene una extensión de 25,03 km cuadrados.<sup>12</sup>



Fuente: Ayuntamiento de Barakaldo<sup>12</sup>

A nivel autonómico, en todos los grupos de edad inferiores a 44 años el grupo mayoritario es el de los varones, situación que se invierte a partir de dicha edad y que se va acentuando, habiendo en su totalidad en el año 2017 1.119.441 mujeres y 1.056.378 hombres.<sup>4</sup>

Los registros del Instituto Vasco de Estadística (EUSTAT) en el año 2017 recogen una población en Barakaldo de 98.199 habitantes, de la cual el 52% son mujeres (51.060 hab.) y el 48% hombres (47.139hab.). Del total un 16,8% tiene 19 años o menos y un 60,8% entre 20 y 64 años. Finalmente, el 22,38% tiene 65 años o más.<sup>4</sup>

Tabla Nº1 Número de habitantes en Barakaldo según sexo y edad.

Barakaldo	19 o menos	20 a 64	65 o más	Total
Hombres	8.385	29.723	9.031	47.139

<b>Mujeres</b>	8.112	29.982	12.966	51.060
<b>Total</b>	16.497	59.705	21.997	98.199

Fuente: elaboración propia. Datos obtenidos de EUSTAT.

Según datos del Gobierno Vasco, dentro de la Comunidad Autónoma, Barakaldo es el territorio histórico con un mayor índice de envejecimiento en Bizkaia, así como donde existe el mayor número del grupo de personas octogenarias.<sup>13</sup>

Históricamente la economía del municipio creció debido a la industria siderúrgica a través de “Altos Hornos de Vizcaya”, base de la economía de toda la Margen Izquierda, pasando de ser un pueblo rural a una ciudad industrial y de servicios. Sin embargo, a partir del año 2000 la economía cambia y se basa en el sector de servicios, principalmente el turismo con el BEC (Bilbao Exhibition Centre), el comercio y el ocio.<sup>14</sup>

Los datos estadísticos del municipio recogen en el año 2016 una tasa de paro del 18,6% y una población con estudios superiores del 11,28% (11.079 personas). En el periodo de 2015 la renta personal de las personas mayores de 18 años fue de 14.493€.<sup>4</sup>

También cabe destacar que, en los últimos 30 años, las mujeres de la comunidad autónoma del País Vasco han sufrido transformaciones a nivel educativo, social y laboral. Precisamente, se ha producido un incremento del nivel educativo, una reestructuración del nivel familiar debido a su reciente incorporación al mercado laboral y, en consecuencia, se ha dado lugar a una reducción del tamaño medio familiar y al número de personas que viven solas.<sup>15</sup>

Según datos correspondientes al periodo 2016/2017, las mujeres predominan en la Enseñanza Universitaria y las Enseñanzas de Régimen Especial frente a los hombres que lo hacen en Educación Infantil, Primaria y Secundaria. Estos datos se invierten en la Formación profesional (de grado medio y superior) donde predominan los hombres.<sup>4,15</sup>

En relación a la situación de la mujer en la comunidad autónoma, según un informe del año 2016 elaborado por Langile Abertzaleen Batzordeak (LAB sindicato nacionalista

vasco), las mujeres de Hego Euskal Herria (País Vasco y Navarra) cobran un 35,6% menos que los hombres por desempeñar la misma labor.<sup>15,16</sup>

Además, el hecho de que el cuidado de las personas sea una tarea casi exclusiva del género femenino supone un elemento de desigualdad de género en salud. Cuidar al prójimo, principalmente cuando es dependiente, impacta de diversas maneras en la vida y salud física y mental de las mujeres que desempeñan el rol, lo que suele desencadenar la exclusión temporal o definitiva del mercado laboral.<sup>15</sup>

## **1.4 Resultados epidemiológicos**

### **1.4.1 Esperanza de vida**

La esperanza de vida (EV) se define como un indicador que refleja el estado de salud de una población teniendo en cuenta el nivel de salud, social, económico y sanitario de un lugar determinado, con la finalidad de aproximarse al promedio de número de años que se espera que viva dicho individuo. Su cálculo se basa en las tasas actuales de mortalidad, que varían en el tiempo.<sup>17,18</sup>

En los 28 países que componen la Unión Europea la esperanza de vida al nacer en el año 2011 era de 80,2 años, aumentando hasta 80,6 en el año 2015. Además, la mayor diferencia registrada entre países fue de 8,4 años. Los países con mayor esperanza de vida fueron España con 82,8 años, Italia con 82,7 años, seguido de Francia y Luxemburgo con 82,4 años. Al contrario, los países con menor esperanza de vida fueron Lituania, Bulgaria, Letonia y Rumania.<sup>18</sup>

La EV al nacer en España en el año 2015 era de 82,8 años. A medida que aumenta la edad, la esperanza de vida disminuye. Asimismo, al año de edad la EV fue de 82,1 años; a los 15 de 68,2 años; a los 45 de 38,8 años y a los 65 de 21 años.<sup>18</sup>

La EV ha incrementado en 2,6 años entre los años 2005 y 2015. Además, desde principios del siglo XX la esperanza de vida ha sido superior en mujeres que, en hombres, siendo

en el año 2015 la EV al nacer en mujeres de 85,6 años y en hombres de 80 años. Sin embargo, en los últimos años el aumento de la misma ha sido superior en hombres que, en mujeres, sufriendo un incremento de 3,1 años en hombres y de 2,1 años en mujeres entre 2005 y 2015, siendo probablemente la causa de un aumento en la mortalidad prematura en mujeres.<sup>18</sup>

Al igual que en la mayoría de los países desarrollados, España ha sufrido una evolución ascendente de este indicador a diferentes edades a lo largo de los años. A nivel nacional, en el año 2015, las comunidades con mayor esperanza de vida al nacer fueron Madrid (84,4 años), Navarra (84 años), Castilla y León (83,8 años) y La Rioja (83,6 años), mientras que Ceuta y Melilla y Andalucía fueron las comunidades con EV al nacer más baja, con 80,5 y 81,5 años respectivamente.<sup>18</sup>

Por su parte, el País Vasco también ha tenido un aumento de la esperanza de vida en los últimos años. De hecho, desde el año 1975 hasta el 2011, la EV de la población ha aumentado 8,9 años, siendo ésta de 73,25 en el primer año y de 83 en el último. Desde entonces hasta el año 2015, la EV ha aumentado hasta 83,4 años.<sup>4,18</sup>

Finalmente, en el año 2013 la EV en Barakaldo fue de 82,1 años de manera global, con una EV al nacer de 78,7 años para los hombres y de 85,5 años para las mujeres.<sup>4</sup>

#### **1.4.2 Mortalidad**

La mortalidad, por su parte, es un indicador muy útil para evaluar el estado de salud de la población, la epidemiología y la planificación sanitaria. En España, los datos de mortalidad están recogidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE).<sup>17,18</sup>

En el año 2015, por cada 100.000 habitantes murieron 910 personas. La tasa de mortalidad de hombres fue de 935 por 100.000 habitantes, mientras que la de las mujeres fue de 886. Haciendo referencia a la esperanza de vida de hombres y mujeres, el 63% de los hombres fallecidos tenían 75 años o más, mientras que el porcentaje de las mujeres es de un 83%. Estos porcentajes son similares en el municipio de Barakaldo,

donde en el año 2016 murieron más mujeres que hombres. Sin embargo, si hablamos de la comunidad autónoma de Euskadi, los datos varían para el mismo periodo, siendo mayor el número de difuntos varones.<sup>18</sup>

La mayoría de las defunciones en nuestro país, así como en países de igual entorno socioeconómico, son por enfermedades no transmisibles. Las que más destacan son las enfermedades cardiovasculares y el cáncer. De hecho, en el año 2015, el 29% de las defunciones fueron a causa de una enfermedad cardiovascular, siendo la primera causa de muerte en mujeres y la segunda en hombres.<sup>18</sup>

#### **1.4.3 Morbilidad**

Otra forma de obtener la carga de enfermedad de la población es a través de los datos de morbilidad. Estos datos se obtienen a través de la información que proporcionan los servicios sanitarios a partir de registros de base poblacional o, a partir de sistemas de notificación ajenos al sistema sanitario, por ejemplo, víctimas de accidentes de tráfico. Se registran altas hospitalarias por grandes grupos diagnósticos, enfermedades de declaración obligatoria, incidencia de cáncer, víctimas de accidentes de tráfico y víctimas de accidentes de trabajo.<sup>18</sup>

#### **1.4.4 Limitación de actividad**

Otro indicador de salud destacable es la limitación de actividad que, a raíz de los cambios producidos a nivel demográfico en los últimos años, ha sufrido importantes modificaciones derivadas del aumento de la esperanza de vida de la población.<sup>18</sup>

El envejecimiento progresivo de la población y el cambio del patrón epidemiológico han derivado en numerosas enfermedades crónicas de larga duración. De esta forma, la mortalidad como indicador es insuficiente para reflejar la salud de la población y los indicadores basados en la morbilidad, especialmente la incapacidad o la limitación de actividad, han adquirido una especial importancia.<sup>18</sup>

La incapacidad se puede clasificar según la duración en incapacidad temporal o permanente. Esta última obliga al individuo y a su entorno a modificar las actividades y funciones que desempeñaba hasta el momento.<sup>18</sup>

#### **1.4.5 Epidemiología de la enfermedad**

La enfermedad de Alzheimer constituye la primera causa de demencia (hasta el 70%) en los países desarrollados.<sup>9</sup>

Es una patología asociada al envejecimiento que aumenta en mayores de 65 años, siendo la prevalencia de un 7% en este grupo de población, y cercana al 50% en mayores de 85 años.<sup>9</sup>

Según datos de la OMS, en el mundo entero hay unos 50 millones de personas que padecen demencia, y cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos. Se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento. Además, la enfermedad de Alzheimer acapara entre un 60% y un 70% de los casos.<sup>9</sup>

Actualmente en España la cifra de personas con demencia se encuentra entre 600.000 y 1.500.000 personas, entre las cuales 500.000 a 800.000 tendrían la enfermedad de Alzheimer, siendo 1,5 veces mayor la prevalencia entre mujeres que entre hombres.<sup>9</sup>

Según datos estadísticos del municipio de Barakaldo del año 2017, hay un total de 114 personas diagnosticadas de demencia, los cuales 35 son hombres y 79 mujeres.<sup>19</sup>

Del conjunto, 3 personas son menores de 65 años, 13 se encuentran entre los 65 y 75 años, 77 personas se encuentran entre 75 y 90 años y los 21 restantes son mayores de 90 años.<sup>19</sup>

Tabla Nº2 Número de personas diagnosticadas de demencia en Barakaldo según sexo y edad.

Barakaldo	>65	65 a 75	75 a 90	>90	Total
Hombre	2	3	24	6	35
Mujer	1	10	53	15	79
Total	3	13	77	21	114

Fuente: elaboración propia. Datos obtenidos a través del servicio interno de Osakidetza.

### 1.5 Justificación

En relación a lo anterior, varios estudios ponen de manifiesto la relación existente entre la edad y las situaciones de demencia, principalmente a partir de los 65 años. Asimismo, debido a los avances que se han producido en el campo sanitario en los últimos años, la tasa de supervivencia de determinadas enfermedades crónicas ha aumentado y con ello el número de personas con dependencia.<sup>3,18</sup>

Según datos del IMSERSO, en el año 2050 la población mayor de 65 años se duplicará, siendo esta un tercio de la población española. También se ha duplicado el número de personas mayores de 80 años, fenómeno denominado “envejecimiento del envejecimiento”, y se prevé que en el año 2050 este grupo constituya casi 6 millones de la población total española.<sup>20</sup>

De este modo, numerosos estudios demuestran que la demencia tipo Alzheimer, al igual que el resto de las demencias, es una enfermedad propia de las edades avanzadas de la vida.<sup>21</sup> Asimismo, y en relación a los datos señalados anteriormente, se prevé que en el año 2050 haya 152 millones de personas en el mundo con la enfermedad.<sup>9</sup>

Según la OMS la demencia es “un síndrome que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria, en el que la conciencia no se ve afectada”. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el

comportamiento social o la motivación. Además, la demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo.<sup>9</sup>

La enfermedad de Alzheimer se describe como una encefalopatía degenerativa primaria, es decir, sin causa conocida, caracterizada por la presencia de trastornos de memoria que van evolucionando progresivamente. A lo largo de la evolución se van comprometiendo otras funciones cognitivas y aparecen trastornos conductuales, lo que deriva en un estado de invalidez social y dependencia.<sup>22</sup>

En base a lo anterior, la demencia tipo Alzheimer consta de 3 etapas, que van desde la ausencia de daño cognitivo hasta la disminución cognitiva muy severa (estadio tardío de la enfermedad), en el que la dependencia y la inactividad son casi totales, necesitando gran ayuda para la realización de las Actividades de la Vida Diaria (AVD).<sup>23</sup>

El Consejo de Europa define la Dependencia como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular los referentes al cuidado personal”.<sup>24</sup>

Asimismo, la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia define la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria.”<sup>13</sup>

A partir de estas definiciones, desde el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales se plantea la existencia de tres factores para hablar de dependencia:<sup>24</sup>



1. Limitación física, psíquica o intelectual.
2. Incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria.
3. Necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

Según el grado de afectación de estos factores, en base a la Ley citada anteriormente, la situación de dependencia se clasifica en tres grados: <sup>24</sup>

- Grado I: Dependencia Moderada
- Grado II: Dependencia Severa
- Grado III: Gran Dependencia.

Cada uno de los grados se clasifica en dos niveles en función de la autonomía de la persona y la intensidad del cuidado que requiere.<sup>13</sup>

En consecuencia, según la Real Academia Española, cuidar significa:<sup>25</sup>

1. Poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo.
2. Asistir, guardar, conservar. *Cuidar a un enfermo, (...).*
4. Mirar por la propia salud, darse buena vida.

Según el libro blanco, “el cuidado informal es el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación, y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración.”<sup>24</sup>

Existen más definiciones, Rodríguez O. afirma que el cuidado informal “consiste en el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención”.<sup>24</sup>

Por otra parte, los estudios muestran que las personas con enfermedad neurodegenerativa presentan una importante demanda de cuidados de atención a la salud, que en gran parte se cubren en el hogar por la red familiar inmediata, a pesar de la aportación de los profesionales de la salud. En la mayoría de los casos esta red está compuesta por una sola persona, el cuidador principal, sobre el que recae toda la carga de los cuidados y que suele incluir estrés físico, psicológico y económico.<sup>21,26</sup>

Según Tremont G, conforme avanza la enfermedad y las capacidades del paciente disminuyen, la familia sufre impactos continuos debidos a cambios de personalidad, irritabilidad, olvidos o dificultad en el reconocimiento del entorno familiar. Cuando el familiar ha establecido una rutina en base al estado del enfermo, un cambio ocasiona una modificación en la organización y rutina del cuidado de la persona con demencia, que deriva en consecuencias negativas en la salud de los cuidadores.<sup>21</sup>

Por ello, la OMS afirma que “la demencia tiene un impacto físico, psicológico, social y económico no solo en las personas que la padecen, sino también en sus cuidadores, sus familias y la sociedad en general”.<sup>9</sup>

En consecuencia, la atención a este colectivo supone un reto para las instituciones públicas, entre ellas los profesionales de la salud y principalmente enfermería. Por ello, estos últimos, tienen que hacer llegar a la comunidad a través de los Centros de Salud, las opciones y oportunidades que existen en relación con el tema. Tienen que aconsejar, guiar y capacitar a las personas para que conozcan las alternativas vigentes y darles las herramientas suficientes para que la tarea que desempeñan la hagan de la manera más correcta con las menores consecuencias para su salud, con el fin de reducir los problemas de salud más comunes en este colectivo.<sup>13,26</sup>

Con relación al grupo diana que voy a trabajar, no he encontrado datos actualizados que indiquen su nivel de estudios. Sin embargo, podemos basarnos en los datos históricos para aproximarnos.

Durante la época del franquismo, se desplazó a las mujeres a casa enseñándoles que su obligación era cuidar de la casa y los hijos dependiendo completamente de sus maridos. Muy pocas estudiaron en la universidad, y las que lo hicieron no ejercieron tras contraer matrimonio. La siguiente generación, es decir, sus hijas, mujeres que rondan los 45-55 años actualmente (nuestro grupo diana), han tenido más oportunidades de formarse académicamente y de acceder al mercado laboral. El nivel cultural y económico es superior al de sus madres, no obstante, muchas de estas mujeres priorizaron el cuidado de sus hijos.<sup>20</sup> En consecuencia, el grupo diana con el que voy a trabajar poseerá un nivel académico medio, teniendo en su mayoría estudios primarios. Ello requiere que adapte mi alfabetización a dicho nivel.

Durante mis prácticas como estudiante de enfermería, he tenido la oportunidad de contactar desde el centro de Salud de Urban con los cuidadores informales. De aquí viene el interés por este tema.

## 2. OBJETIVOS

En base a la fundamentación formulamos los siguientes objetivos:

### **OBJETIVO PRINCIPAL**

Describir la situación actual del cuidador informal de personas con Alzheimer en Barakaldo.

### **OBJETIVOS SECUNDARIOS**

- Definir al cuidador informal de una persona con demencia tipo Alzheimer.
- Describir los problemas de salud derivados del desempeño del rol.
- Desarrollar un plan de cuidados de enfermería focalizado en los cuidados del cuidador.

### 3. MATERIAL Y MÉTODOS

#### 3.1 Metodología de búsqueda

Para la elaboración del trabajo se han recogido datos estadísticos del municipio de Barakaldo, que incluyen: población dividida según sexo y edad, número de personas diagnosticadas con Alzheimer y perfil de los cuidadores teniendo en cuenta múltiples condicionantes y detonantes del rol.

Los datos estadísticos que reflejan el número de personas diagnosticadas de Alzheimer en Barakaldo fueron solicitados al servicio interno de Osakidetza, mientras que el resto de los datos se obtuvieron a través de la página oficial del Instituto Vasco de Estadística (Eustat). El resto de los datos estadísticos se han obtenido a partir de la página oficial del Instituto Nacional de Estadística (INE).

También se describen diversos indicadores de salud a nivel europeo, nacional y autonómico, útiles para focalizar el tema objeto de estudio obtenidos a partir de la página oficial del Ministerios de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Además, se han utilizado múltiples fuentes de información, entre las que destacamos: Dialnet, Cuiden, PubMed, Scielo, Teseo, Organización Mundial de la Salud, Boletín Oficial del Estado, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Biblioteca UPNA, Cochrane y Sirius, entre otros.

Para la realización de las búsquedas, las palabras clave utilizadas en todas las bases de datos han sido: cuidador familiar/informal y Alzheimer. En base a cada fuente de datos, la búsqueda se ha detallado añadiendo palabras clave como: ayudas económicas, situación actual, dependencia, ayudas sociales, estrés, ley de dependencia, género, enfermería, problemas de salud, etc., con el fin de restringir las búsquedas y seleccionar aquellos documentos de nuestro interés.

En determinados casos también se han restringido las búsquedas según intervalos específicos de tiempo con el fin de obtener los documentos más actualizados. Aun así,

se han revisado ciertos documentos datados entre los años 2000-2010, puesto que nos ofrecen información que no varía en el tiempo, como pueden ser determinadas definiciones o problemas de salud derivados del rol.

Hay que añadir que en determinadas bases de datos la búsqueda se ha realizado en inglés con el fin de obtener una mayor oferta, utilizando palabras clave como: Alzheimer, caring y health problems.

### **3.2 Metodología del proceso**

Comienzo haciendo una búsqueda exhaustiva de información a través de las diversas bases de datos científicas y las principales páginas de datos estadísticos (INE y Eustat). Después de recopilar la información y fundamentar la base del trabajo a través de la evidencia científica se formulan los objetivos.

Tras la formulación de los objetivos se procede a analizar los distintos marcos conceptuales que rodean la base del tema de estudio, teniendo en cuenta las perspectivas legal, económica y social.

Finalmente, se selecciona un grupo diana sobre el que se pretende actuar mediante un programa de intervención de enfermería, con el fin de cumplir los objetivos secundarios propuestos previamente.

## **4. RESULTADOS**

### **4.1 Marco legal**

Resulta imprescindible hacer mención de dos leyes; la primera de ámbito estatal y la segunda de ámbito autonómico.

A nivel estatal, en el año 2006 se elaboró La ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en Situación de

Dependencia con el fin de proteger socialmente a personas dependientes debido a su edad o por razones de enfermedad, discapacidad o limitación.<sup>28</sup>

El objeto de lo anterior es “regular las condiciones básicas para garantizar la igualdad de los ciudadanos en el derecho de la promoción de la autonomía personal y atención a dependientes”.

El Art. 6.2. De la Ley 39/2006<sup>1</sup> establece que “El Sistema se configura como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados”.<sup>28</sup>

El Artículo 16. 1<sup>2</sup> dispone que: “Las prestaciones y servicios establecidos en esta Ley se integran en la Red de Servicios Sociales de las respectivas Comunidades Autónomas en el ámbito de las competencias que las mismas tienen asumidas. La red de centros estará formada por los centros públicos de las Comunidades Autónomas, de las Entidades Locales, los centros de referencia estatal para la promoción de la autonomía personal y para la atención y cuidado de situaciones de dependencia, así como los privados concertados debidamente acreditados”.<sup>28</sup>

En conjunto a lo anterior se crea también el Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia (SAAD) que es “el conjunto de servicios y prestaciones económicas destinados a la promoción de la autonomía personal, la atención y protección a las personas en situación de dependencia, a través de servicios públicos y privados concertados debidamente acreditados, y contribuye a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos.”<sup>13, 28</sup>

La prioridad de acceso a los servicios y prestaciones se determina según la situación de dependencia de la persona. Para que se dé el reconocimiento de dependencia se debe

---

<sup>1</sup> Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia

<sup>2</sup> Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia

solicitar en el SSB del municipio en el que se encuentra empadronado. Posterior a la resolución por parte del Servicio de Valoración y Orientación de la dependencia de la Diputación Foral de Bizkaia, se podrá acceder a los servicios y prestaciones del SAAD.<sup>13</sup>

Por otra parte, a nivel autonómico actúa La Ley 12/2008 de 5 de diciembre de Servicios Sociales<sup>3</sup> que tiene como objetivo “garantizar el acceso a las prestaciones y servicios del Catálogo de Prestaciones y Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales como un derecho universal y subjetivo.”

Según el Catálogo de Prestaciones y Servicios, los Servicios Sociales se clasifican en SS de Atención Primaria (competencia municipal) y SS de Atención Secundaria (competencia foral).<sup>13</sup>

Añadir a lo anterior, el Decreto Foral de Bizkaia 152/2016, de 11 de octubre, por el que se regula la prestación para cuidados en el entorno familiar.

Finalmente, cabe destacar el Plan Gerontológico de Euskadi de 12 de mayo de 1994 y el Plan Gerontológico 2006-2011, que tienen como objetivo “mejorar las condiciones y la calidad de vida de las personas mayores, fomentando prioritariamente su permanencia en el entorno familiar y procediendo al internamiento en servicios residenciales en aquellos casos en que exista una grave discapacidad”.<sup>13</sup>

#### **4.2 Marco económico**

Según la OMS la demencia tiene importantes repercusiones sociales y económicas en relación a los costes sanitarios y sociales directos y a los costes relacionados con la atención prestada fuera del ámbito institucional.<sup>9</sup>

---

<sup>3</sup> *DECRETO 185/2015, de 6 de octubre, de cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales.*

En el año 2014, se estima que el coste por paciente con demencia en España fue de 29.182€ y que solo el 18,3% del total corresponde a gastos sanitarios directos.<sup>9</sup>

Además, la mayoría de las personas entienden el cuidado de un familiar de un modo transitorio, sin tener en cuenta que esta tarea se puede expandir en el tiempo repercutiendo social y económicamente en sus vidas. Por ello, ven este acto como una necesidad, y no como una posible profesión. De hecho, muchas mujeres renuncian a un trabajo remunerado o reducen su jornada laboral para dedicarse al cuidado familiar.<sup>27,</sup>

29,,30,31

Por otra parte, el llamado enfoque de género en salud pone de manifiesto comportamientos culturales, sociales y asignación de roles que diferencian la forma en que la sociedad ve el ser hombre o mujer, como desiguales. El concepto género lleva implícito las desigualdades sociales desde un punto de vista de poder y de carencias y exclusiones de ingresos.<sup>1</sup>

Desde el momento en que se asigna el rol de cuidadores en el contexto sociocultural, se da la invisibilidad del cuidador informal. La carga en la distribución de cuidadores entre hombres y mujeres es diferente, aunque no significa que los cuidadores informales sean exclusivamente mujeres. Sin embargo, el cuidado tiene una connotación de feminización e inequidad.<sup>1,31</sup>

La mujer asume el cuidado como un compromiso moral, definido como una responsabilidad y una tarea impuesta, mientras que en el caso de los hombres se ve como una opción. Por tanto, las desigualdades relacionadas con la atención informal se plantean de la siguiente manera: por un lado, las cargas asumidas diferencialmente entre las mujeres y los hombres y, por otro lado, entre la familia y el Estado.<sup>1, 32,33</sup>

Estas diferencias deben ser planteadas a nivel político, de modo que se promuevan reformas en los servicios de salud y en las políticas económicas y sociales del país. De este modo, se debe intentar ofrecer oportunidades económicas a las mujeres para que



alcancen una igualdad social, y además que el desempeño del rol no sea una obligación en el caso de las mujeres y una opción en el caso de los hombres, si no que haya una oportunidad de elección en ambos.<sup>1</sup>

Entre las prestaciones económicas que oferta la Diputación Foral de Bizkaia se encuentra la Prestación Económica por Cuidados en el Entorno Familiar y Apoyo a Personas Cuidadores No Profesionales, que se define como “una prestación que va dirigida a las personas dependientes que son cuidadas por familiares en su entorno familiar, pudiendo ser reconocida en cualquier grado y nivel de dependencia.”<sup>13</sup>

Conforme al calendario establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Dependencia, la ayuda está reconocida para el Grado III en ambos niveles, el Grado II en ambos niveles y el Grado I en su nivel 2 cuando se reúnan las condiciones de acceso establecidas.<sup>13, 34</sup>

Entre los requisitos para el acceso se encuentran<sup>13</sup>:

- Que la atención y cuidado de la persona dependiente se realicen en su domicilio habitual.
- Que la atención y cuidados que se presten a la persona dependiente, se adecuen a sus necesidades en función de su grado y nivel de dependencia.
- Que la persona que preste la atención y cuidado a la persona dependiente reúna los requisitos relativos a su idoneidad, capacidad y formación, convivencia, relación de parentesco y situación administrativa de residencia y afiliación a la Seguridad Social.
- Que se den las condiciones adecuadas de habitabilidad de la vivienda habitual de la persona dependiente, sin perjuicio de comprobar que la misma reúne las condiciones suficientes de accesibilidad para el desarrollo de los cuidados necesarios.
- Que el Programa Individual de Atención oriente esta prestación como idónea.
- Que se den las circunstancias previstas en la Disposición Final Primera de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y

Atención a las personas en situación de dependencia para la efectividad del derecho a la prestación.

Los requisitos de la persona cuidadora no profesional son los siguientes<sup>13</sup>:

- Ser mayor de edad, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar.
- Residir legalmente en el Estado español.
- Convivir con la persona beneficiaria.
- Ser cónyuge o pareja de hecho, pariente por consanguinidad, afinidad o adopción, hasta el tercer grado de parentesco; ser la persona que realiza el acogimiento, y/o el tutor/a legal de la persona dependiente.
- Reunir las condiciones de afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social.
- Contar con la capacidad física y psíquica suficiente para desarrollar adecuadamente por sí misma las funciones de cuidado y apoyo que precise la persona dependiente, en función de su grado y nivel.

El importe de la prestación para cuidados en el entorno familiar, regulada por el Decreto Foral de Bizkaia 152/2016, de 11 de octubre, de la Diputación Foral de Bizkaia, se determinará “aplicando a la cuantía máxima vigente para cada ejercicio, un coeficiente reductor, atendiendo a la capacidad económica de la persona beneficiaria”<sup>13</sup>, de acuerdo con el siguiente cuadro<sup>35</sup>:

Tabla Nº 3 Prestaciones para el cuidador en el entorno familiar en Bizkaia.

Nivel de ingresos anuales (€)	Coeficiente Reductor
Hasta 20.000,00	0%
De 20.000,01 a 39.999,99	10%
De 40.000,00 a 59.999,99	20%
De 60.000,00 euros en adelante	25%

Fuente: Decreto Foral de Bizkaia 152/2016, de 11 de octubre, de la Diputación Foral de Bizkaia.

### 4.3 Marco social

Los resultados estadísticos no están actualizados, sino que en mi zona de estudio se sitúan en el año 2010. Hasta el momento actual se ha atravesado una grave crisis económica a nivel mundial, en nuestro país y también en este municipio estudiado, lo que afecta al grupo diana al que va dirigido el trabajo.

Sin datos, la trabajadora social de Barakaldo mantiene que mayoritariamente son mujeres, y si bien el grupo diana es muy heterogéneo, tal y como voy a exponer, el plan de alfabetización irá dirigido a las mujeres.

Según la evidencia científica, generalmente, el cuidador informal se asocia al género femenino. Sin embargo, la creciente incorporación de la mujer al ámbito laboral ha desencadenado un cambio de roles en el perfil de los cuidadores, haciendo que sean los varones los que adopten el rol cuando no hay una mujer en el núcleo familiar que pueda desempeñarlo.<sup>31,32</sup> También cabe destacar los nuevos modelos familiares como son las familias monoparentales, familias agregadas, parejas que viven solas o familias formadas por una única persona.<sup>36</sup> En consecuencia, según el IMSERSO, mantener el cuidado de un familiar dependiente en el hogar cada vez es más complicado y esto está dando lugar a la “crisis de los cuidados”, haciendo referencia a que las necesidades de cuidado de las personas dependientes superan las posibilidades del entorno familiar de realizar los cuidados en el hogar.<sup>24</sup>

Los hombres que desempeñan el rol de cuidador principal forman un grupo heterogéneo, son más invisibles y están más desvalorizados que la mujer por tratarse aún de un número reducido y poco común, que, en algunos casos, no sólo debe aprender nuevas tareas asociadas tradicionalmente a la mujer, sino que debe romper con algunos de los estereotipos culturales.<sup>7,8</sup>

Tradicionalmente y de forma natural, según Crespo y López, suele ser la mujer la que asume el rol de cuidador principal de un miembro de la familia.<sup>38</sup> Asimismo, las estadísticas confirman que el cuidar recae principalmente en la mujer, siendo la

frecuencia y el tiempo dedicado al cuidar mayor que en los hombres. Como consecuencia, se ven más sobrecargadas, asumen en mayor medida tareas de atención personal e instrumental del familiar y se implican en actividades de compañía y vigilancia.<sup>32</sup>

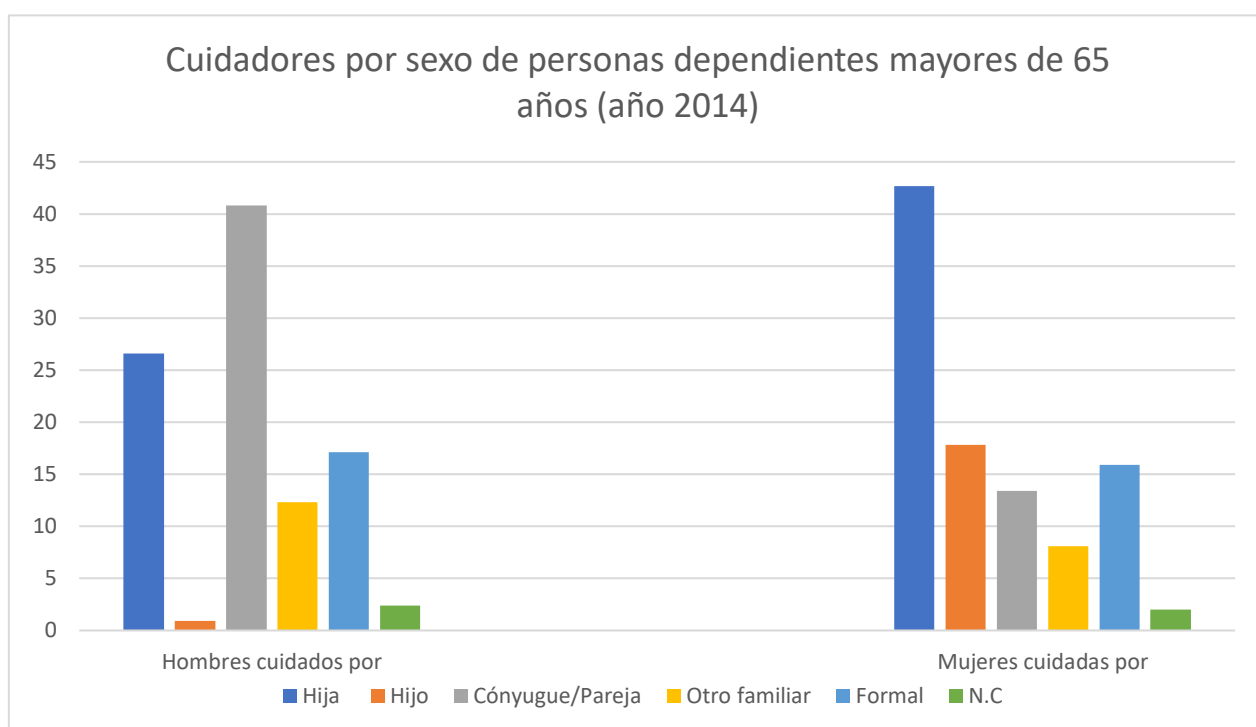
Figura 1 Porcentaje del cuidador informal según sexo



Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos a través de Journal of Alzheimer's Disease

Los estudios actuales no solo recogen que sea el género femenino la principal fuente de cuidados, si no que especifican entre géneros a la hora de dar y recibir los cuidados. De esta manera, cuando el hombre es el receptor de los cuidados, según el estudio 3009 del CIS, el 40,8% de los cuidados los realiza el cónyuge o pareja, es decir, mayoritariamente género femenino, el 26,6% una hija, el 12,3% otro familiar (nuera, hermana, etc.), el 0,9% un hijo, el 17,1% pertenece al cuidado formal y el 2,4% no es conocido. Sin embargo, cuando es la mujer la receptora de cuidados, el 42,7% los brinda una hija, el 17,8% un hijo, el 13,4% el cónyuge o pareja, el 8,1% otro familiar, el 15,9% pertenece al cuidado formal y el 2% no es conocido. (CIS, 2014)

Figura 2 Perfil del cuidador según el receptor de los cuidados



Fuente: Elaboración propia, datos obtenidos de: CIS (2014): Estudio 3.009. Cuidados a dependientes.

El perfil sociodemográfico más común de la mujer cuidadora es el de una mujer de 52 años de media (el 20 % tiene más de 65 años y casi un tercio ha cumplido los 60), sin empleo remunerado, con un bajo nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo de la persona que precisa los cuidados y que conviven juntos.<sup>37</sup>

Según el documento Salud y Mujeres elaborado por el Gobierno Vasco “el nivel de educación de las mujeres es un buen índice del desarrollo de una sociedad. La equidad de género en educación forma parte de lo que el Gobierno Vasco entiende por justicia social y respeto a los Derechos Humanos. La instrucción de las mujeres es necesaria para mejorar sus condiciones de vida, de participación y de desarrollo personal, así como sus niveles de salud y los de las personas a su cargo”.<sup>15</sup>

Por otra parte, la promoción de leyes como la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, intenta promover un cambio desarrollando una nueva forma de atención a la dependencia

mediante la interrelación del cuidado formal e informal, a favor del bienestar de las personas dependientes y de sus cuidadores informales.<sup>15,34</sup>

#### **4.4. Problemas de salud derivados del rol**

Numerosos estudios evidencian que el cuidado de una persona mayor dependiente, y en especial de personas que padecen Alzheimer, viven en una situación de estrés crónico, que forma parte del denominado “síndrome del cuidador quemado”, afectando sobre todo al estado de salud mental, destacando entre otros efectos adversos síntomas de ansiedad y depresión, bajos niveles de bienestar y problemas físicos.<sup>38,39</sup>

Hasta el momento, la mayoría de los estudios se centraban en analizar los niveles de estrés que se producían, sin estudiar las repercusiones que tienen sobre la salud. Por ello, en los últimos años se ha empezado a considerar y se ha demostrado que la salud de los cuidadores está comprometida por el hecho de prestar cuidados.<sup>39</sup>

Según estos estudios, los cuidadores que presentan sobrecarga de trabajo varían entre el 48,9% y el 73,9%, siendo con más frecuencia la sobrecarga en el género femenino que en el masculino y variando también según el nivel de parentesco entre el cuidador y la persona cuidada, apareciendo en un 83,6% de los casos sobrecarga cuando son los hijos o hijas lo que desempeñan esta tarea y en un 77,27% cuando es el conyugue.<sup>39,40</sup>

Entre los numerosos problemas de salud derivados, se han descrito disfunciones a nivel neurocognitivo, alteraciones en la vitalidad, dolor corporal y salud mental. De manera más específica, los cuidadores refieren: cansancio, dolor de espalda, cefalea y algias musculares, además de constatarse problemas relacionados con ansiedad y depresión, sin incluir de alteraciones del sueño, apatía e irritabilidad.<sup>39</sup>

También se han visto cambios en los niveles de cortisol produciendo una desregulación del eje hipotálamo-hipofiso-adrenal, indicador de estrés crónico presente en diversas patologías como la depresión o el estrés post-traumático. Alteraciones en este sistema

aumentan el riesgo de padecer ciertas enfermedades, afectando a sistemas como el inmunológico, lo que deriva en un deterioro importante de la salud del cuidador.<sup>39</sup>

Por otra parte, el proceso de estrés será distinto según el género del cuidador. Los estudios indican que los hombres presentan frecuentemente menor malestar físico y emocional que las mujeres, quienes suelen padecer más ansiedad y depresión, menor bienestar subjetivo y peor calidad del sueño y salud física.<sup>39</sup>

Las explicaciones propuestas para estas variaciones son varias. Una de ellas propone que las diferencias de género no se deben a aspectos concretos del rol, sino que explica que el género femenino es más consciente de sus problemas de salud, por lo que lo reflejan mejor en los auto informes. Otra explicación propuesta sería que la mujer se implica más en el cuidado e invierte un mayor número de horas que los hombres.<sup>39</sup>

Además, hay que tener en cuenta que cuidar no solo repercute en la salud de los cuidadores a nivel físico, social y psicológico, sino que también lo hace a nivel económico.<sup>39</sup>

Por todo ello, la OMS indica que los cuidadores familiares de personas con Alzheimer, entre otras, necesitan recibir apoyo por parte de los servicios sanitarios, sociales, financieros y jurídicos.<sup>9</sup>

#### **4.5 Recursos**

Para abastecer a la población de 98.199 personas, el municipio cuenta con: siete centros de salud, tres centros de salud mental, uno de carácter global, otro centrado en las adicciones y otro especializado en niños y adolescentes. También dispone de una red pública de 19 Servicios Sociales de Base distribuidos estratégicamente para acercarse a la ciudadanía, abarcando cada uno de los servicios una población de 5.000 habitantes. Además, cuenta con el servicio de Teleasistencia a cargo del Gobierno Vasco, el S.A.D. (Servicio de Ayuda a Domicilio), nueve centros sociales, tres centros de día (dos de

carácter público y el otro de carácter privado)<sup>40</sup> y siete centros geriátricos, todos de carácter privado.<sup>12,41</sup>

A nivel municipal se ofertan una serie de recursos para las personas mayores entre los que se encuentran el programa ZAINDUZ (Servicio de Prevención de la Dependencia y Promoción de la Autonomía) y el servicio de ayuda a domicilio que es “un servicio social de atención primaria dirigido a familias y/o personas que tengan dificultades para valerse por sí mismas en la realización de las actividades de la vida diaria” con el fin de aumentar su autonomía y mejorar su calidad de vida.<sup>13</sup>

Partiendo de los centros de salud, y habiendo preguntado por programas específicos centrados en el cuidado informal, no se contemplan. Si bien, tienen aspectos concretos como prevención de caídas, atención al duelo, paciente activo, etc.

También se encuentra el programa para el uso de la medicación en personas atendidas por el servicio de ayuda a domicilio, con el fin de “mejorar el uso de los medicamentos en personas usuarias del servicio de ayuda domiciliaria” y una oferta de 60 plazas en el Centro de Día.<sup>13</sup>

A nivel foral, dentro del Catálogo de servicios y prestaciones que recoge la Ley de Servicios Sociales se encuentran: Centros de Día, subvenciones para ingreso en residencia permanente, estancias temporales en residencias (también conocidos como programa respiro), Gizatek que “se trata de un servicio dirigido a la orientación, integración social y promoción de la autonomía de personas afectadas por alguna discapacidad o en situación de dependencia”.<sup>13</sup>

También se oferta la unidad residencial sociosanitaria “destinadas a personas en situación de dependencia con necesidades intensas de cuidados sociales y sanitarios, en un espacio de transición entre la hospitalización sanitaria y la atención residencial social” y finalmente prestaciones económicas “destinadas a contribuir a la cobertura de



los gastos derivados de la atención prestada en una institución privada o a nivel familiar.<sup>13</sup>

## 5. DISCUSIÓN

Este proyecto pretende describir la situación actual del cuidador informal o familiar de personas con demencia tipo Alzheimer en Barakaldo, y a partir de la situación actual realizar un plan de intervención dirigido a los cuidadores informales.

Asimismo, según la Revista de Enfermería Comunitaria (SEAPA), la educación para la salud es un pilar fundamental en la enfermería, y por ello tenemos que dar la información suficiente y capacitar a las personas para que tomen el control sobre su salud, con el fin de prevenir la aparición de signos o síntomas de enfermedad, o en su caso, de minimizar los efectos adversos. Para ello, debemos tener en cuenta las condiciones sociales, psicológicas y económicas, ya que van a influir directamente en el proceso de aprendizaje y dar las herramientas disponibles, tales como ayudas sociales, para disminuir la creciente sobrecarga de trabajo.<sup>40</sup>

Tal y como se ha visto a lo largo del proyecto, las mujeres siguen adoptando el rol de cuidadoras y asumiendo las cargas derivadas del mismo. Según Mier, mujeres generalmente que no trabajan fuera de casa, por lo tanto, dependientes económicamente de otra persona y que no cotizan para la Seguridad Social, lo que da lugar al fenómeno conocido como feminización de la pobreza, al poseer un futuro incierto y de pobreza.<sup>20</sup>

Además, según el Instituto Nacional de Estadística, el reparto de tareas y de participación en el mercado laboral cuando existe alguien con necesidad de cuidados difiere entre hombres y mujeres, lo que refleja con claridad la falta de servicios sociales para el cuidado de estas personas y la falta de oportunidades para coordinar el cuidado y el trabajo. Esta realidad acerca a la mujer aún más a un futuro incierto, con escasa cotización en la Seguridad Social que provocará finalmente un riesgo de pobreza.<sup>20</sup>

Las fortalezas que suponen nuestro plan de intervención es que, además de proporcionar conocimientos, técnicas y herramientas para mejorar la calidad de los cuidados y la calidad de vida del cuidador, según estudios realizados, las sesiones grupales resultan ser una técnica de escape y de apoyo social al compartir ideas, experiencias personales y sentimientos con personas que están en la misma situación de vida.<sup>43</sup>

Además, otra fortaleza a destacar sería que en la memoria estratégica de Osakidetza 2017-2020, entre los grupos de interés se contemplan los familiares, cuidadores y acompañantes, a pesar de que no se desarrolle un proyecto específico para este colectivo<sup>28</sup>, lo que facilitaría la aprobación para la puesta en marcha de la intervención que se plantea en el presente proyecto.<sup>44</sup>

Por otra parte, existen una serie de debilidades. El hecho de que la Ley de Dependencia no contemple la protección del cuidador informal mediante su cotización a la seguridad social, ello se sitúa en una futura feminización de la pobreza, aspecto muy importante.

Debemos tener en cuenta también que al restringir el grupo diana según sexo y edad estaremos excluyendo otros tipos de cuidadores que existen que, por no reunir las características de sexo, mujer, y edad comprendida entre 45 y 59 años no podrán acudir a las sesiones. No obstante, en base a la evidencia científica, puesto que la edad media de las mujeres que desempeñan el rol se sitúa alrededor de los 50 años, es conveniente ampliar el rango de edad del grupo diana y contemplar la heterogeneidad del grupo diana.<sup>26</sup>

Además, tal y como se ha mencionado en otros puntos del trabajo, no debemos olvidar que, en los últimos años, el número de cuidadores informales del género masculino ha aumentado significativamente. Sin embargo, debido a la situación económica vivida en los últimos años a nivel autonómico y estatal y en consecuencia a la falta de estudios que describen el perfil de este porcentaje de personas que va en aumento, es complicado establecer un grupo diana específico que incluya al género masculino, lo que a su vez puede estar introduciendo sesgos a la hora de planificar intervenciones dirigidas

a mejorar la calidad de vida de los cuidadores.<sup>45</sup> Por lo tanto, nos encontramos con una restricción de cara a la puesta en marcha del proyecto, pero con una posibilidad de mejora para siguientes intervenciones si el proyecto tuviera éxito y buenos resultados.

Otra posible limitación en la puesta en marcha del plan sería la falta de participación de las personas cuidadores como consecuencia de tener que dejar a la persona receptora de los cuidados sin atención presencial por la ausencia de otra persona que se pueda hacer cargo de esta tarea durante un tiempo limitado. Además, se deben adaptar a unas fechas y unos horarios establecidos y que no se pueden modificar según la disponibilidad individual de cada uno de los integrantes del grupo.

Finalmente, entre las cuestiones a mejorar, es preciso una vez puesto en marcha este plan, prestemos especial atención a la evaluación del mismo con el fin de desarrollarlo y extenderlo a otros centros de salud del municipio.

## 6. CONCLUSIONES

Las conclusiones de este proyecto son las siguientes:

- Las personas necesitan atenciones desde que nacen hasta que mueren, por lo que cuidar es imprescindible para la vida.
- Debido a los avances que se han producido en el campo sanitario en los últimos años, la esperanza de vida ha aumentado y con ello el número de personas con demencia.
- Las cargas recaen principalmente en las mujeres, ya que siempre han sido las encargadas del cuidado familiar.
- Con el fin de intentar remediar la situación actual, en el año 2006 se elaboró la Ley de Dependencia introduciendo ayudas económicas y sociales. Sin embargo, esta ley actualmente no está plenamente desarrollada y existe indefensión en el cuidador informal.
- Este proyecto propone un avance en el cuidado informal partiendo de los Centros de Salud.

## 7. PROPUESTA TEÓRICA DE TRABAJO

A pesar de la existencia del programa Zainduz elaborado y llevado a cabo en el año 2017 por el Ayuntamiento de Barakaldo que integra las siguientes acciones, prestaciones y servicios<sup>13</sup>:

- Acciones, prestaciones y servicios de prevención de las situaciones de dependencia.
- Acciones de información y sensibilización social destinadas a la ciudadanía en general sobre la dependencia y su cuidado.
- Actuaciones de voluntariado social destinado a la atención de las personas mayores dependientes.

Se ha considerado que actuar desde el nivel primario de la salud abarcando los aspectos básicos y necesarios relacionados con el tema objeto de estudio pueden ser una introducción a las diversas propuestas que llegan desde el ayuntamiento, la diputación, etc. Por lo tanto, en este trabajo se plantea un plan de intervención dirigido a educar sanitariamente a los cuidadores informales de personas con demencia tipo Alzheimer desde el centro de salud San Vicente situado en el municipio de Barakaldo.

El contenido del plan se dividirá en los siguientes apartados:

1. Título del programa. “El cuidador también debe cuidarse”.
2. Factores de riesgo en el cuidador.

a) Identificación del problema. El cuidado de personas con demencia tipo Alzheimer en el hogar implica la atención de necesidades físicas, emocionales, espirituales y psicosociales, donde el papel del cuidador informal es fundamental.<sup>10</sup> Sin embargo, los cuidadores se involucran tanto en el cuidado de la otra persona que terminan olvidándose de su propio cuidado debido a la falta de tiempo libre. Esto deriva en una creciente carga de trabajo y en consecuencia en el desarrollo de problemas de salud y del Síndrome del Cuidador Quemado.<sup>20</sup> Anexo 1

Como consecuencia, los profesionales de la salud tenemos un papel importante en este punto, ya que mediante la educación para la salud podemos disminuir la creciente sobrecarga y el sufrimiento físico, económico, social y psíquico que ocasiona el desempeño del rol.<sup>26</sup>

b) Identificación de los factores de riesgo<sup>20</sup>.

Principalmente ser mujer (madre/ esposa/ hermana/ nuera...) y cuidador informal principal de una persona con demencia tipo Alzheimer.

- Dedicarse a las labores del hogar o tener una reducción de jornada.
- Falta de tiempo libre.
- No relacionarse socialmente.
- Presencia de trastornos del sueño.
- Presencia de altos niveles de estrés.

c) Identificación del grupo diana. Mujeres entre 45 y 59 años, cuidadoras informales principales de personas con demencia tipo Alzheimer.

3. Programación de las actividades

a) **Dónde se va a realizar.** En la casa de cultura Clara Campoamor (Barakaldo). Sin embargo, los participantes pertenecerán al cupo del centro de salud de San Vicente por ser el centro de Barakaldo con mayor número de episodios registrados de demencia.

b) **Cuando se va a realizar.** Se llevarán a cabo cuatro sesiones de dos horas de duración cada una. Se impartirá una sesión semanal los viernes, en semanas alternas, hasta completar el programa. En un plazo de dos meses desde la finalización del programa se organizará una última sesión para conocer los avances y cambios experimentados en la vida de las cuidadoras.

- c) **Agentes de salud.** Las principales responsables del programa serán dos enfermeras del centro de salud. Se contará con la intervención de una trabajadora social del ayuntamiento que dará información más precisa sobre las ayudas existentes actualmente, así como el método de solicitarlas, explicando requisitos y condiciones básicas.
  - d) **Recursos.** Entre los recursos materiales se encuentran: papel, bolígrafo o lápiz y fotocopias que obtendremos del centro de salud, un ordenador portátil (del personal propio). Además, elaboraremos presentaciones power point con la información a impartir en las sesiones. En la casa de cultura se necesitará: un aula con mesas, sillas, una pantalla y un proyector. También se solicitarán esterillas a la casa de cultura para la sesión de relajación (suelen disponer de ellas para las diversas actividades, tales como yoga, que tienen programadas). Finalmente, pedir al ayuntamiento la participación de una trabajadora social especializada en el tema.
4. Captación de participantes. Para hacer llegar a la población la propuesta de intervención se pondrán carteles informativos en el centro de salud de San Vicente, en el tablón de anuncios del Hospital de San Eloy, en la casa de cultura Clara Campoamor, en el tablón de anuncios del ayuntamiento y en el polideportivo municipal. Además, en base a los requisitos imprescindibles para pertenecer al grupo diana, se captarán participantes a través de las consultas de enfermería tanto en el centro de salud como en el domicilio, explicando la finalidad del programa a aquellas mujeres cuidadoras. También se pondrá un anuncio en el periódico local (enBarakaldo.com) y en la revista digital municipal (Barakaldo digital). La inscripción se realizará llamando al teléfono del centro de salud o presencialmente en el centro o en los correspondientes domicilios. Posteriormente, tras confirmar que las personas que se han apuntado al programa cumplen con los requisitos establecidos y, en caso de que se hubiera sobrepasado el límite del grupo, hacer la selección de los participantes, se entregaría a cada participante un consentimiento informado explicando todos los términos y su acuerdo para compartir información con el personal y el grupo de manera voluntaria y nunca coaccionada.
5. Los objetivos a cumplir con la impartición del programa serán los siguientes:

### 5.1 Objetivo principal

- Adquirir conocimientos pertinentes dirigidos al cuidado de las AVD de personas con demencia tipo Alzheimer.

### 5.2 Objetivos secundarios

- Desarrollar técnicas para evitar el Síndrome del Cuidador Quemado.
- Informar de ayudas sociales existentes.
- Expresar vivencias personales.
- Adquirir habilidades para realizar los cuidados de las AVD correctamente.
- Adquirir habilidades para delegar tareas.

## 6. Metodología

El desarrollo de los talleres se basará en el método comunitario. A través de este método se pretende educar en salud a cerca del tema objeto de estudio con el objetivo de que los participantes realicen el aprendizaje mediante el uso de técnicas grupales que les permitan interactuar, para lograr así una mayor interiorización de la importancia del tema. Se llevará a cabo de forma programada en grupos de 10 a 15 personas.

El siguiente paso será describir los contenidos educativos que se impartirán en el curso, es decir, sobre qué vamos a educar. Los objetivos y contenidos serán los siguientes:

Primera sesión: Presentación del programa.

- Sesión de acogida. Se recogerá al grupo en la entrada de la sala de cultura Clara Campoamor y se les guiará al aula en el que se impartirán las sesiones.
- Presentación de los profesionales de salud.

- Presentación del programa y de los contenidos de las sesiones planeadas.
- Contrato y compromiso de asistir al mayor número de sesiones posibles y de confidencialidad.
- Presentación del grupo. Breve explicación de la situación personal.
- Hablar de la demencia tipo Alzheimer.
- Trabajar la relación entre Alzheimer y dependencia en sus distintas etapas y niveles.
- Responder escalas. Anexo 2
- Breve cuestionario a nivel individual para conocer el nivel de entendimiento de la primera sesión. Anexo 3
- Tarea para realizar en casa. Cada participante deberá anotar en una libreta los sentimientos que experimenta a lo largo del día mientras desempeña el rol de cuidador. Los resultados se comentarán en la siguiente sesión.

La sesión tendrá una duración de 100-120 minutos aproximadamente.

#### Segunda sesión: aspecto emocional

- Puesta en común de la tarea a realizar en casa.
- Trabajar las emociones identificadas durante la práctica del rol.
- Explicar la importancia de la identificación de las emociones.
- Dar pautas de actuación para reconducir los sentimientos negativos.
- Dar consejos para mejorar el descanso nocturno.
- Trabajar técnicas de relajación. Se realizará una sesión de relajación y se pedirá que la realicen en casa al menos una vez al día.
- Breve cuestionario a nivel individual para evaluar el nivel de comprensión de la segunda sesión. Anexo 4

La sesión tendrá una duración de 100-120 minutos aproximadamente.



### Tercera sesión: cuidar al cuidador

- Aportar información y pautas sobre el correcto desempeño de los cuidados al prójimo (higiene, alimentación, medicinas).
- Motivar hacia el propio cuidado.
- Identificar problemas de salud más frecuentes en el cuidador informal.
- Poner en común resultados obtenidos de las escalas respondidas en la primera sesión.
- Explicar con detenimiento ayudas sociales y económicas vigentes. Donde solicitarlas, periodos, pasos a seguir, etc.
- Breve cuestionario a nivel individual para evaluar el nivel de comprensión de la tercera sesión. Anexo 5

La sesión tendrá una duración de 120 minutos aproximadamente.

### Cuarta sesión: tiempo libre

- Enseñar criterios de planificación de las actividades diarias.
- Aprender a pedir ayuda cuando sea necesario y delegar tareas. Para ello se utilizará la técnica de "Role Playing".
- Fomentar el tiempo libre del cuidador.
- Resolver dudas o problemas de los pasos a seguir para acceder a las ayudas económicas y sociales expuestas en la sesión anterior.
- Despedida. Se hará un breve resumen de los aspectos clave del programa y se planteará una última sesión en un plazo de dos meses para comentar los cambios experimentados.
- Breve cuestionario a nivel individual para evaluar el nivel de comprensión de la cuarta sesión y evaluación global del programa. Anexo 6

La sesión tendrá una duración de 100-120 minutos aproximadamente.

En resumen, la organización del taller se realizará de la siguiente manera:

Tabla N°4

SESIONES	Sesión 1	Sesión 2	Sesión 3	Sesión 4
CONTENIDO	Presentación del programa	Aspecto emocional	Cuidar al cuidador	Tiempo libre
METODOLOGÍA	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Presentación 30-35 min.</li> <li>-Charla 30-40 min.</li> <li>-Escalas 15 min.</li> <li>-Evaluación sesión 5 min.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Exposición experiencia personal 30 min</li> <li>-Lluvia ideas 10 min.</li> <li>-Charla 30 min.</li> <li>-Relajación 20 min.</li> <li>-Evaluación sesión 5 min.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Charla 40 min.</li> <li>-Lluvia de ideas 10 min.</li> <li>-Evaluar resultados escalas 20 min.</li> <li>-Charla trabajadora social 40 min.</li> <li>-Evaluación sesión 5 min.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Charla 20 min.</li> <li>-Role playing 30 min.</li> <li>-Lluvia de ideas 15 min.</li> <li>-Dudas 10-15 min.</li> <li>-Despedida 10-15 min.</li> <li>-Evaluación sesión 15 min.</li> </ul>
AGENTES DE SALUD	2 enfermeras	2 enfermeras	Enfermera + Trabajadora social	2 enfermeras
CRONOGRAMA	7 de septiembre	21 de septiembre	5 de octubre	19 de octubre
LUGAR	Casa de cultura Clara Campoamor	Casa de cultura Clara Campoamor	Casa de cultura Clara Campoamor	Casa de cultura Clara Campoamor
RECURSOS	Papel, fotocopias, bolígrafos o lapiceros.	Papel, fotocopias, bolígrafos o lapiceros, esterillas,	Papel, folletos informativos, fotocopias, bolígrafos o lapiceros, ordenador portátil, power point, proyector y pantalla.	Papel, fotocopias, bolígrafos o lapiceros.

Fuente: elaboración personal

## 7. Evaluación del programa

Tras la descripción y programación del programa de educación para la salud, es fundamental la realización de la evaluación. Para ello tendremos en cuenta tres componentes fundamentales:

- Evaluación de la estructura del programa. En este apartado se evalúa si los recursos han sido correctamente utilizados. Para ello realizamos un cuestionario con las siguientes preguntas:

Tabla N°5

Marcar con una X siendo 1 la puntuación menos valorada y 5 la valoración más alta

	1	2	3	4	5
Se ha expuesto de manera adecuada el problema a trabajar					
La programación de las actividades se ha llevado a cabo en el horario correspondiente					
La duración de las sesiones ha sido adecuada					
La estancia ha sido la adecuada para llevar a cabo las sesiones					

Fuente: elaboración propia

- Evaluación del proceso de desarrollo. En este apartado se evalúa si el programa ha sido llevado a cabo correctamente por los profesionales de salud. También si la comunicación ha sido eficaz, si ha habido una correcta adecuación de la metodología, si hemos conseguido interactuar de la forma que esperábamos con el grupo diana, etc. Para ello realizamos un cuestionario con las siguientes preguntas:

Tabla N°6

Marcar con una X siendo 1 la puntuación menos valorada y 5 la valoración más alta

	1	2	3	4	5
Opinión general de los talleres					
He adquirido nuevos conocimientos o reforzado los anteriores					
Las explicaciones dadas han sido claras y fáciles de entender					

Lo que he aprendido me va a ser útil en mi día a día					
Me ha gustado la intervención de los profesionales que han participado					
Estoy satisfecha con lo realizado en las sesiones					

Fuente: elaboración propia

- Evaluación de los resultados. En este apartado se evalúa si se han alcanzado los objetivos planteados, es decir, cómo han sido los resultados. Para ello realizamos un cuestionario con las siguientes preguntas:

Tabla Nº 7

Marcar con una X siendo 1 la puntuación menos valorada y 5 la valoración más alta

	1	2	3	4	5
Se han alcanzando los objetivos previstos					
Los contenidos han satisfecho mis necesidades					
Los temas abordados han sido útiles					
He adquirido nuevas competencias					

Fuente: elaboración propia

## 8. AGRADECIMIENTOS

Principalmente a mi tutora Rosa García Orellán por su constancia, orientación y apoyo brindando durante la elaboración de este proyecto. No solo ha sido una guía sino también un estímulo en estos últimos meses.

También quería agradecer al departamento de Personas Mayores del Ayuntamiento de Barakaldo por recibirme y dedicar su tiempo en explicarme y facilitarme información sobre las ayudas sociales vigentes, así como el acceso a las mismas.

Finalmente quería agradecer a Ana De Prado Basterrica, encargada de docencia del H. San Eloy en el que he realizado el periodo correspondiente al practicum V de prácticas, por solicitar al servicio interno de Osakidetza los datos estadísticos que necesitaba.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

1. Vaquiro Rodríguez, S; Stieповich Bertoni, J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*. [Internet]. (2010) [citado 4 de mayo de 2018]; 16(2). Recuperado a partir de:  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532010000200002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532010000200002&script=sci_arttext)
2. Martínez Martín M, Chamorro Rebollo E. Evolución Histórica del Cuidado Enfermero (2ªed.) [Internet]. Barcelona: Elsevier España; 2011. [citado 4 de mayo de 2018] Recuperado a partir de:  
[https://books.google.es/books/about/Historia\\_de\\_la\\_enfermer%C3%ADa\\_evoluci%C3%B3n\\_hi.html?id=tt\\_oia69ef0C&printsec=frontcover&source=kp\\_read\\_button&redir\\_esc=y&hl=es#v=onepage&q&f=false](https://books.google.es/books/about/Historia_de_la_enfermer%C3%ADa_evoluci%C3%B3n_hi.html?id=tt_oia69ef0C&printsec=frontcover&source=kp_read_button&redir_esc=y&hl=es#v=onepage&q&f=false)
3. Úbeda Bonet I, Sentís Vilalta J (dir), Vallés Segalés A (dir). Calidad de vida de los cuidadores familiares: evolución mediante un cuestionario. [tesis en Internet]. [Barcelona]: Universidad de Barcelona; 2009 [citado 4 de mayo de 2018]. Recuperado a partir de:  
[http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB\\_TESIS.pdf](http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf)
4. Instituto Vasco de Estadística. Eustat [Internet]. Vitoria. [citado 4 de mayo de 2018]. Recuperado a partir de: <http://www.eustat.eus/indice.html>
5. Unidad de Vigilancia Epidemiológica de Bizkaia. [Internet]. Departamento de Salud del Gobierno Vasco. 2016. [citado 4 de mayo de 2018]. Recuperado a partir de:  
[http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/perfiles\\_salud/es\\_def/adjuntos/bizkaia/BARAKALDO%20Perfiles%20de%20salud.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/perfiles_salud/es_def/adjuntos/bizkaia/BARAKALDO%20Perfiles%20de%20salud.pdf)
6. Confederación Española de Alzheimer. [Internet]. CEAFA. 2018. Recuperado a partir de: <https://www.ceafa.es/es>
7. Acarín N, Malagelada A. Alzheimer. Envejecimiento y demencia. Barcelona: RBA Libros; 2017. 83 p.
8. Acarín N, Malagelada A. Alzheimer. Envejecimiento y demencia. Barcelona: RBA Libros; 2017. 18 p.
9. Demencia. [Internet]. Organización mundial de la salud. 2018. Recuperado a partir de: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

10. Ramos Cordero P, Serrano Garijo P, Ribera Casado JM, Bermejo Pareja F, Vega Quiroga S, Gil Gregorio P, et al. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Detección y cuidados en las personas mayores. En: Pinto Fontanillo JA, Ramos Cordero P, editores. [Internet]. Madrid: Dirección general de salud pública y alimentación; 2007. p. 7-87. Recuperado a partir de:  
<http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadervalue1=filename%3Dt062.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352883643680&ssbinary=true>
11. Quesada Diego MP, García Martínez CM (tut). Cuidadores informales de personas al Alzheimer: necesidades percibidas. [Trabajo fin de grado en Internet]. [A coruña]: Universidade Da Coruña; 2013. [citado 4 de mayo de 2018]. Recuperado a partir de:  
[http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/10204/QuesadaDiego\\_Pilar\\_tfg\\_2013.pdf?sequence=2](http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/10204/QuesadaDiego_Pilar_tfg_2013.pdf?sequence=2)
12. Ayuntamiento de Barakaldo. [Internet]. [fecha de recuperación 4 de mayo de 2018] Recuperado a partir de: <http://www.barakaldo.org/portal/web/barakaldo>
13. Bahillo Calle P, Bastida Aldeiturriaga O. Guía de recursos para personas mayores. Sección tercera edad Ayuntamiento Barakaldo; 2012.
14. Baracaldo [Internet]. Wikipedia. 2018. Recuperado a partir de:  
<https://es.wikipedia.org/wiki/Baracaldo>
15. Programa salud y mujeres 2009-2012. [Internet]. Gobierno Vasco. Departamento de Sanidad. Recuperado a partir de:  
[https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones\\_informes\\_estudio/es\\_pub/adjuntos/programaSaludMujeres.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/programaSaludMujeres.pdf)
16. HerriKolare: Argitan denuncia la precariedad que sufren las mujeres y la feminización de la pobreza. [Entrada de un blog]. 8 de marzo de 2016. [citado 4 de mayo de 2018]. Recuperado a partir de:  
<http://www.herrikolare.org/index.php/herri-mugimendua/emakumea/5669-argitan-denuncia-la-precariedad-que-sufren-las-mujeres-y-la-feminizacion-de-la-pobreza>
17. Instituto Nacional de Estadística. INE. [Internet]. Madrid. [citado 4 de mayo de 2018]. Recuperado a partir de:

<http://www.ine.es/ss/Satellite?L=0&c=Page&cid=1254735550343&p=1254735550343&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout>

18. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Indicadores de Salud 2017. Evolución de los indicadores del estado de salud en España y su magnitud en el contexto de la Unión Europea. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2017.
19. Servicio interno de Osakidetza. Episodios de demencia registrados en 2017 en el municipio de Barakaldo; 2018.
20. García Orellán R, Villanueva Lumbreras A. Cuidado informal y feminización de la pobreza. Retos y emergencias. En: XIV Congreso de Antropología: 5-8/9/2017, Valencia. P. 1073-80.
21. Martínez Cortés MC, López Liria R, Padilla Góngora D, García Goldsmith M, Rodríguez Martín CR, Lucas Ación F. Sobrecarga en el cuidador en familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en estados leve y moderado. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 2011; 1(4). Recuperado a partir de: [http://infad.eu/RevistaINFAD/2011/n1/volumen4/INFAD\\_010423\\_269-276.pdf](http://infad.eu/RevistaINFAD/2011/n1/volumen4/INFAD_010423_269-276.pdf)
22. Fontán L. La Enfermedad de Alzheimer: elementos para el diagnóstico y manejo clínico en el consultorio. *Biomedicina* 2012; 7 (1) 34-43.
23. Vals-Pedret C, Molinuevo JL, Rami L. Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica. *Revista Neurología* 2010; 51: 471-80.
24. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004.
25. Real Academia Española. RAE. Madrid. 2018.
26. Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvente MM, et al. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria* 2000; 26(3). Recuperado a partir de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656700786306>
27. Sotto Mayor, M; Sequeira, C; García, B. Consulta de enfermería dirigida a cuidadores informales: instrumentos de diagnóstico e intervención. *Gerokomos* 2013; 24(3). Recuperado a partir de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134928X2013000300004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134928X2013000300004)

28. Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) [Internet]. Gobierno de España- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2014. Recuperado a partir de:  
[http://www.dependencia.imserso.es/dependencia\\_01/saad/el\\_saad/index.htm](http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/saad/el_saad/index.htm)
29. García Calvente M, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gaceta Sanitaria 2004; 18(5). Recuperado a partir de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es)
30. Rodríguez Ruiz JC, Archilla Castillo MI, Archilla Castillo M. La sobrecarga de los cuidados informales. Metas Enfermería 2014; 17(1): 62-67. Recuperado a partir de:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4609748>
31. Río Lozano M, García Calvente MM (dir.), Entrena Durán F (dir). Desigualdades de género en el cuidado informal y su impacto en la salud. [Tesis en internet]. [Granada]: Universidad de Granada; 2014. Recuperado a partir de:  
<http://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/34181/24032980.pdf;jsessionid=B046B3F55034566BB3E6B54E30D813CB?sequence=1>
32. Castanedo Córdoba, IM, Ruíz Fernández M, Ceballos Benito I. Protocolo de investigación de enfermería: Perspectiva de género en las características de los cuidados y Sobrecarga en personas cuidadoras principales que acuden a Urgencias. Biblioteca Lascasas, 2017; 13. Recuperado a partir de: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/e11411.php>
33. Fajardo Trasobares, ME. El hombre como cuidador familiar. Revista Paraninfo Digital, 2016; 24. Recuperado a partir de: <http://www.index-f.com/para/n24/201.php>
34. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 15 diciembre de 2006. Núm. 299. Recuperado a partir de:  
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
35. Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 152/2016, de 11 de octubre, por el que se regula la prestación económica para cuidados en el entorno familiar. Diputación Foral. 14 de octubre de 2016. Núm. 196. Recuperado a partir de:



- [http://www.bizkaia.eus/lehendakaritza/Bao\\_bob/2016/10/20161014a196.pdf?has\\_h=6d4720947f5f508cfdebfa72009856c2&idioma=CA#page=3](http://www.bizkaia.eus/lehendakaritza/Bao_bob/2016/10/20161014a196.pdf?has_h=6d4720947f5f508cfdebfa72009856c2&idioma=CA#page=3)
36. Valdivia Sánchez C. La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. La Revue du REDIF, 2008; 1, pp.15-22. Recuperado a partir de:  
[http://moodle2.unid.edu.mx/dts\\_cursos\\_md/lic/DE/PF/AM/05/cambios.pdf](http://moodle2.unid.edu.mx/dts_cursos_md/lic/DE/PF/AM/05/cambios.pdf)
37. Abellán García A, Ayala García A, Pérez Díaz J, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2018. Indicadores estadísticos básicos. 2018. Madrid, Informes Envejecimiento en red. Núm. 17. Recuperado a partir de:  
<https://www.nuevatribuna.es/media/nuevatribuna/files/2018/02/26/enredindicadoresbasicos18-completo-3-.pdf>
38. Crespo M, Fernández Lansac V. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. Anal Psicol. [Internet]. 2015 [citado 7 de mayo de 2018]; 31 (1). Recuperado a partir de:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S021297282015000100003&lang=es#bajo](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021297282015000100003&lang=es#bajo)
39. Ruiz Robledillo N, Moya Albiol L. Un cuidado informal: una visión actual. Revista de motivación y emoción. [Internet]. 2012 [citado 7 de mayo de 2018]; 1: 22-30. Recuperado a partir de: [http://reme.uji.es/reme/3-albiol\\_pp\\_22-30.pdf](http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf)
40. García Cueto B, García Martínez C. Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2017. [citado 7 de mayo de 2018]; 5 (3): 30-44. Recuperado a partir de:  
[http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Revistas/Verano%202017/RevistaRqR\\_Verano2017\\_Cuidador.pdf](http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Revistas/Verano%202017/RevistaRqR_Verano2017_Cuidador.pdf)
41. Centros de día con autorización de funcionamiento y residencias municipales preceptivas. [Internet]. Diputación Foral de Bizkaia; 2018. Recuperado a partir de:  
[http://www.bizkaia.eus/Gizartekintza/Registro\\_Foral/pdfSortze.asp?tipo=zentroak&idioma=CA](http://www.bizkaia.eus/Gizartekintza/Registro_Foral/pdfSortze.asp?tipo=zentroak&idioma=CA)
42. Residencia con autorización de funcionamiento y residencias municipales preceptivas. [Internet]. Diputación Foral de Bizkaia; 2018. Recuperado a partir de:  
[http://www.bizkaia.eus/Gizartekintza/Registro\\_Foral/pdfSortze.asp?tipo=egoitzak&idioma=CA](http://www.bizkaia.eus/Gizartekintza/Registro_Foral/pdfSortze.asp?tipo=egoitzak&idioma=CA)

43. Garrote A, Del Cojo Arroyo T. La educación grupal para la salud: reto o realidad. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 2011.
44. Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Osakidetza. Retos y proyectos estratégicos de Osakidetza 2017-2020. [Internet] diciembre 2017. Recuperado a partir de:  
[https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/buen\\_gob\\_planes/es\\_def/adjuntos/PE\\_2017\\_2020\\_web\\_ESP.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/buen_gob_planes/es_def/adjuntos/PE_2017_2020_web_ESP.pdf)
45. Crespo López M, López Martínez J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. 2008; 35.
46. Mendoza Suárez G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidador de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Rev. Soc Peru Med Interna, 2014; 27 (1). Recuperado a partir de:  
<http://www.medicinainterna.org.pe/pdf/SPMI%2020141%20articulo%20%20sindrome%20de%20sobrecarga.pdf>
47. Alberdi Oyarzabal MJ, Martínez Martínez JA, Gurrutxaga Arriola I, Belastegui Durañona A, Martínez Fernández O, Uzkudun Elozegi I. El cuidador en el paciente frágil: Escala de Zarit. VII Jornadas de Enfermería del País Vasco. Cuidando y Progresando. 2013.
48. Biblioteca de la Universidad Pública de Navarra. Oficina de Referencia. Guía para citar y referenciar. Estilo Vancouver [Internet], 2016. Recuperado a partir de:  
<https://goo.gl/LaUj46>

## 10. ANEXOS

### Anexo 1

El Síndrome del Cuidador Quemado aparece cuando el cuidador experimenta agotamiento y desgaste físico y emocional ante las exigentes necesidades de la persona receptora de cuidados. Se produce un deterioro físico y emocional en el cuidador principal del familiar con una enfermedad crónica.<sup>46</sup>

Incluye desarrollar actitudes y sentimientos negativos hacia el familiar al que cuida, con desmotivación, depresión, angustia, trastornos psicosomáticos, fatiga y agotamientos (no ligado al esfuerzo), irritabilidad, agobio continuo y sentimientos de culpa, entre otros.<sup>46</sup>

El nivel de quemado se puede evaluar a través de la Escala de Zarit. A pesar de que hay múltiples escalas, la escala de Zarit parece ser la más sensible y específica para evaluar la sobrecarga del cuidador y por ello es la más utilizada en la actualidad.<sup>47</sup>

La escala de Zarit y Zarit Reducido son buenos instrumentos. El Zarit Reducido contiene 7 ítems y discrimina entre existencia o no de carga, pero no especifica el grado de la misma. La literatura recomienda aplicar Zarit reducido y en caso de aparecer sobrecarga, utilizar Zarit completo para determinar su grado.<sup>47</sup>

## Anexo 2

### 2.1 ESCALA DE ZARIT DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Instrucciones: A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. Así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.				
0=Nunca	1= Rara vez	2=Algunas veces siempre	3=Bastantes veces	4= Casi
<b>¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?</b>				
<b>¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?</b>				
<b>¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?</b>				
<b>¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?</b>				
<b>¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?</b>				
<b>¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?</b>				

¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar por mucho más tiempo?	
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
<b>RESULTADO</b>	
<b>TIPO DE SOBRECARGA:</b> _____	

Elaboración propia. Fuente: Osakidetza

Puntuación máxima de 89 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de “no sobrecarga” una puntuación inferior a 46, y de “sobrecarga intensa” una puntuación superior a 56. Será “sobrecarga leve” si se encuentra entre ambos valores.

## 2.2 ESCALA DE ANSIEDAD DEPRESIÓN DE GOLDBERG

### 1. Subescala de ansiedad:

- ☐ a. Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión.
- ☐ b. Ha estado muy preocupado por algo.

- ☐ c. Se ha sentido irritable.
- ☐ d. Ha tenido dificultad para relajarse.

**Si hay 2 ó más respuestas, seguir preguntando.**

- ☐ a. Ha dormido mal o ha tenido dificultad para dormir.
- ☐ b. Ha tenido dolores de cabeza o nuca.
- ☐ c. Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea.
- ☐ d. Ha estado preocupado por su salud.
- ☐ e. Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño o para quedar dormido.

**TOTAL ANSIEDAD: \_\_\_\_\_**

## 2. Subescala de depresión:

- ☐ a. Se ha sentido con poca energía.
- ☐ b. Ha perdido Usted su interés por las cosas.
- ☐ c. Ha perdido la confianza en sí mismo.
- ☐ d. Se ha sentido Usted desesperanzado, sin esperanzas.

**Si hay 1 ó más respuestas, continuar preguntando.**

- ☐ a. Ha tenido dificultades para concentrarse.
- ☐ b. Ha perdido peso (a causa de falta de apetito).
- ☐ c. Se ha estado despertando demasiado temprano.
- ☐ d. Se ha sentido enlentecido.
- ☐ e. Cree Usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas.

**TOTAL DEPRESIÓN: \_\_\_\_\_**

## Anexo 3

Responde a las siguientes preguntas marcando una X

	Sí	No
¿Has comprendido el propósito del programa?		
¿Conocías las repercusiones que tiene la enfermedad de Alzheimer en la vida de los cuidadores?		

¿Te has sentido identificada y cómoda con tus compañeras?		
---	--	--

Fuente: elaboración propia

#### Anexo 4

Responde a las siguientes preguntas marcando una X

	Sí	No
¿Te han sido útiles las indicaciones dadas sobre el cuidado de tú familiar?		
¿Conocías las repercusiones negativas sobre la salud que tienen los cuidadores informales?		
¿Conocías las ayudas sociales que se ofertan desde las distintas instituciones?		

Fuente: elaboración propia

#### Anexo 5

Responde a las siguientes preguntas marcando una X

	Sí	No
¿Hasta el momento solías dedicar un momento a identificar tus emociones?		
¿Crees que te será útil la tarea de reconducir las emociones negativas?		
¿Ha sido útil para ti la sesión de relajamiento?		

Fuente: elaboración propia

## Anexo 6

Responde a las siguientes preguntas marcando una X

	Sí	No
¿Crees que es importante saber planificar las actividades del día?		
¿Te ha servido la actividad Role Playing para saber delegar tareas?		
¿Vas a poner en práctica los conocimientos adquiridos en las sesiones?		

Fuente: elaboración propia